

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Překážky v socializaci osob s mozkovou obrnou
Difficulties in Socialization of People with Cerebral Palsy

Michaela Škvorová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)

Studijní obor: B SPPG (7506R002)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Překážky v socializaci osob s mozkovou obrnou potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Mrači, dne 7.12.2020

Děkuji své vedoucí bakalářské práce doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za její vstřícnost, její odborné a cenné rady. Děkuji respondentkám, které byly ochotny věnovat čas rozhovoru pro tuto práci.

Dále bych chtěla poděkovat své rodině, zejména své mamince, která mi byla oporou při psaní bakalářské práce, a také za podporu a milá slova při celém studiu.

ABSTRAKT

Téma této bakalářské práce se zabývá překážkami v socializaci osob s mozkovou obrnou v předškolním věku, konkrétně v období od 3 do 4 let, kdy děti obvykle nastupují do mateřské školy. Práce se zaměřuje na socializaci v rodině, v kolektivu a v mateřské škole. Cílem práce je zjistit, zda mají děti s mozkovou obrnou socializaci ztíženou oproti intaktním jedincům. Zjistit případné překážky v socializaci dětí s mozkovou obrnou a také, zda je lze nějakým způsobem eliminovat. Tyto informace jsou zjišťovány na základě rozhovorů s matkami dětí s mozkovou obrnou. Práce je rozčleněna do dvou částí, teoretickou a praktickou. V teoretické části se seznámíte s historií mozkové obrny, její definicí, rozdělením na jednotlivé formy a jejich definici, příklady přidružených onemocnění a jejich popsání. Také v této části naleznete definici socializace, její rozdělení a definici socializace předškolního věku v jednotlivých prostředích, včetně socializace dítěte s postižením. Druhá část, praktická, se zabývá samotným výzkumem. Je zde představena forma, jakou byl výzkum proveden. Výzkum proběhl prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru a dotazníku. Dotazník sloužil ke zjištění základních informací ohledně matek i dítěte. Rozhovor se skládá z otázek zaměřujících se na získání odpovědí vedoucích k odpovědím na výzkumné otázky práce. Naleznete zde také představení respondentek a jejich dětí, analýzu rozhovoru a následné vyhodnocení rozhovoru.

KLÍČOVÁ SLOVA

mozková obrna, tělesné postižení, socializace, překážky v socializaci

ABSTRACT

This bachelor's thesis deals with obstacles to socialization of preschoolers with cerebral palsy, especially 3-4 years old children when the attendance to kindergarten usually start. The thesis focuses on socialization within family, group of other children and also in the kindergarten. The aim of this work is to find out whether children with cerebral palsy have harder socialization compared to the intact individuals. Then to realize eventual obstacles to cerebral palsy children's socialization and if there is any path how to eliminate them. The realization of this research is based on the interviews with mothers of children with cerebral palsy. The thesis is divided to two parts, theoretical and practical. The theoretical part concerns to cerebral palsy history, definition, types and their delimitation. You can also find there the definition of socialization, its types and socialization in terms of different environments and last but not least the definition of the preschool age and its characteristics. The practical part of this thesis contains the research itself. The objective and methodology are presented within this chapter. The research was realized through semi-structured interview and questionnaire. The questionnaire was to find out basic information about mothers and their children. The interview was composed of questions concerning to children socialization in various environments, mothers' worries and also to theirs opinions about obstacles which make the socialization more difficult. You can also find there the respondents and their children introduction, interviews analysis and subsequent evaluation.

KEYWORDS

cerebral palsy, physical disability, socialization, obstacles to socialization

Obsah

Úvod	7
Teoretická část.....	8
1 Mozková obrna	8
1.1 Historie mozkové obrny.....	8
1.2 Definice mozkové obrny	9
1.3 Etiologie mozkové obrny	9
1.4 Klasifikace mozkové obrny	10
1.4.1 Diparetická forma mozkové obrny	11
1.4.2 Hemiparetická forma mozkové obrny	12
1.4.3 Kvadruparetická forma mozkové obrny	12
1.4.4 Hypotonická forma mozkové obrny	13
1.4.5 Extrapramidová forma mozkové obrny	14
1.5 Nejčastější přidružená onemocnění	14
1.5.1 Epilepsie	14
1.5.2 Narušená komunikační schopnost	15
1.5.3 Mentální postižení	16
2 Socializace	18
2.1 Socializace člověka.....	18
2.2 Socializace předškolního věku.....	19
2.3 Socializace v rodině	20
2.4 Socializace v mateřské škole	22
2.5 Socializace dítěte s postižením	23
Praktická část.....	25
3 Metodologie.....	25

3.1	Cíle praktické části.....	25
3.2	Metody šetření	25
3.3	Okruh respondentů.....	27
3.4	Analýza rozhovorů.....	27
3.4.1	Představení respondentů	27
3.4.2	Analýza rozhovorů	28
3.5	Závěr výzkumného šetření.....	35
	Závěr.....	39
	Seznam použitých informačních zdrojů	41
	Seznam příloh	44

Úvod

Tématem této bakalářské práce jsou osoby, respektive děti s mozkovou obrnou a jejich socializace. Práce se zaměřuje na děti ve věku 3 až 4 roky. Tedy děti, které by mohly již nastoupit do mateřské školy a zařazovat se do dětského kolektivu.

Mozková obrna je prioritně tělesným postižením, ale často ji doprovází další diagnózy, jako například epilepsie či poruchy řeči. Mozková obrna je nevyléčitelná, ale není neměnná, proto je pro rodiče často důležité v raném věku podniknout co nejvíce aktivit ke zlepšení stavu dítěte, čímž se prostor na socializaci dítěte v mateřské škole či kolektivu snižuje. Ke zlepšení stavu mozkové obrny přispívají různé formy rehabilitace, která je časově náročná.

Pro toto téma jsem se rozhodla díky vlastní zkušenosti. Jsem matkou tříleté holčičky s mozkovou obrnou, s hemiparetickou formou. Téma socializace mě trápila, měla jsem obavy, zda a v jaké formě bude probíhat. Obavy, jestli ji nebude její postižení příliš limitovat v začlenění do kolektivu, mezi vrstevníky. Důležitou otázkou pro mě bylo, zda je možné ji i s jejím postižením začlenit mezi intaktní jedince.

Cílem práce je zjištění, zda je pro děti s mozkovou obrnou socializace opravdu náročnější. Jestli mají překážky v socializaci, a případně jaké. Jak by se daly tyto překážky případně odstranit, a tím dětem s mozkovou obrnou socializaci usnadnit. Jestli je socializace náročnější jen v prostředí mateřské školy, pokud ji navštěvuje, případně mezi vrstevníky, či jsou znevýhodněni i v domácím prostředí s ostatními členy rodiny.

Práce je rozdělena na dvě hlavní části, teoretickou a praktickou.

V teoretické části je pojednáno o mozkové obrně, její historii, definici, etiologii a klasifikaci s definicí daných forem. Také se v této části věnuji nejčastějším přidruženým onemocněním. Další oblast teoretické části se věnuje pojmu socializace, její definici, a taktéž socializaci v různých sociálních skupinách.

Praktická část se zabývá samotným výzkumem. Je zde popsána výzkumná metoda, výběr respondentů a analýza dat. Analýza dat obsahuje představení respondentů a jejich dětí, a poté analýzu jednotlivých otázek rozhovoru. Tato část čtenáře seznámí s výsledky rozhovoru, s pohledem na socializaci dětí očima jejich rodičů a výsledky výzkumu.

Teoretická část

1 Mozková obrna

1.1 Historie mozkové obrny

Mozkovou obrnou, dříve dětskou mozkovou obrnou, se jako první zabýval anglický chirurg John Little, podle nějž se do konce čtyřicátých let užíval název Littleova choroba. On i jeho někteří následovníci mozkovou obrnu udávali jako důsledek těžkého a komplikovaného porodu. Odmítnutí tohoto názoru přinesl rakouský neurolog Sigmund Freud, jehož hlavním zájmem byl centrální nervový systém, tedy mozek. Freud ve své studii z roku 1916 vynáší hypotézu, že těžký a komplikovaný porod není hlavní příčina vzniku mozkové obrny, ale je spíše indikátorem vážné poruchy, která má svůj původ již v období těhotenství. Tuto hypotézu potvrdily pozdější neurofyziologické průzkumy (Kudláček, 2012).

Česká lékařská literatura se mozkovou obrnou začala zabývat v padesátých letech 20. století díky profesoru Ivanu Lesnému. Profesor Ivan Lesný je zakladatel dětské vývojové neurologie a založil Sekci dětské neurologie, jež byla první vědeckou organizací, která se zabývala dětskou neurologií (Kudláček, 2012). Profesor Lesný se ve svých publikacích zaměřil na téma mozkové obrny, kdy již v roce 1959 vydal publikaci „Raná dětská mozková obrna (perinatální encefalopatie)“, později publikaci „Dětské mozkové obrny z hlediska neurologa“ a další. Na svých publikacích pracoval s odborníky v daném oboru, tím se publikacím dostalo patřičné kvality (Kraus, 2004).

Internetový portál pro osoby se specifickými potřebami (2020) uvádí ve svém článku, že osob s mozkovou obrnou v posledních letech přibývá. Podle Ministerstva zdravotnictví je v České republice zhruba 4 500 osob s mozkovou obrnou, avšak odhady rehabilitačních klinik jsou mnohem vyšší, a to kolem 20 000 osob. Přesné statistiky nejsou vedeny, tudíž se jedná pouze o odhady. Tento web také uvádí, že důvodem nárustu počtu osob s mozkovou obrnou může být zvyšující se věk matek a pokroky v prenatální a neonatologické medicíně.

Profesor Lesný zavedl zkratku tehdejšího názvu Dětská mozková obrna – DMO. Pojem Dětská mozková obrna se velmi hojně vyskytuje i dnes, hlavně jeho zkratka. Tento pojem stále využívají, jak lékaři v komunikaci s rodiči, tak i v lékařských zprávách, běžně ho využívají i rodiče k popsání postižení jejich dítěte. Avšak dnes je již správným názvem

mozková obrna. Dle Opatřilové (2010): „Dle MKN-10 druhého aktualizovaného vydání (platného k 1.1.2010) došlo ke změně názvu: *dětská mozková obrna se používá termín mozková obrna (G80)*.“

1.2 Definice mozkové obrny

Mozková obrna je definována mnoha autory různými způsoby, pro tuto práci byly vybrány tyto definice:

Dle Krause (2004): „*Dětská mozková obrna je trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku.*“

Dle Šlapala (1996): „*Dětská mozková obrna je ne zcela přesně vymezený pojem vyjadřující širokou škálu zvláště tonusových a hybných poruch vzniklých následkem postižení velmi nezralého CNS.*“

Defektologický slovník (2000) mozkovou obrnu definuje takto: „*Porucha řízení hybnosti a vývoje řízení hybnosti a jiných centrálních funkcí z postižení mozku v nejranějším dětství.*“

Přesněji jsou definovány konkrétní formy mozkové obrny, čemuž se věnuje samostatná kapitola s jejich přesnými definicemi. Jde o nevyléčitelné onemocnění a ani neexistuje žádná forma prevence.

Pro všechny formy mozkové obrny platí, že se jedná o postižení motorického systému. Velmi časté jsou přidružené obtíže, nejčastěji se jedná o epilepsii, dále také o poruchy zraku, sluchu, řeči a rozumových schopností (Vágnerová, 1999).

Konkrétní diagnóza, mozková obrna, se z neurologického hlediska ujasňuje až kolem jednoho roku života dítěte, u některých forem i později. Důvodem je postupné utváření klinického obrazu mozkové obrny, který díky včasné rehabilitaci nebývá jasný. Do této doby lékaři využívají diagnózu centrální koordinační porucha (CKP) nebo centrální tonusová porucha (CTP) (Vítková, 2006).

1.3 Etiologie mozkové obrny

Příčin vzniku mozkové obrny je velké množství, nejčastěji se pak dělí podle doby vzniku mozkové obrny. Ve většině případů se tak vznik váže k době kolem porodu. V minulých letech byla brána jako hlavní etiologický faktor porodní asfyxie (nedostatek kyslíku

novorozence během porodu), což pozdější výzkumy ukázaly jako mylnou myšlenku. Určení příčiny vzniku mozkové obrny je tak mnohdy velmi těžké. Často se jedná o souhrn různých příčin, ale také jsou případy, kdy je etiologie nejasná a nezjistitelná.

Prenatální příčiny

Mezi prenatální příčiny patří různá infekční onemocnění, která prodělá matka během těhotenství (zarděnky, toxoplazmóza), toxické vlivy (alkohol, kouření), hypotrofie plodu (výrazně nižší hmotnost oproti normě), nutriční deficit (nedostatek jódu), předčasný porod, Rh-inkompatibilita a další.

Perinatální příčiny

Jde o příčiny, kdy dochází k poškození v průběhu porodu. Například jde o abnormální porody (protrahované, překotné, koncem pánevním, atd.), novorozeneckou asfyxii, nitrolební krvácení, metabolické a bilirubinové encefalopatie, bakteriální meningoencefalitidy, předčasný odtok plodové vody, atd (Opatřilová, 2010).

Postnatální příčiny

Jako postnatální dobu uplatňujeme dobu do 1 roku života dítěte. Patří sem například poranění lebky a mozku, bakteriální meningoencefalitida, virová encefalitida a následky toxických a metabolických encefalopatií, atd (Jankovský, 2006).

1.4 Klasifikace mozkové obrny

Klasifikace mozkové obrny má více možností, liší se dle autorů. Proto jsou níže představeny různé možnosti klasifikace.

Například Kraus (2004) klasifikuje mozkovou obrnu na 6 základních forem: hemiparetická forma, bilaterální spastická forma, dyskinetická forma, cerebelární forma, smíšené formy a neobvyklé obrazy mozkové obrny. Dále dělí hemiparetickou formu na kongenitální hemiparézu a získanou hemiparézu. Bilaterální formu dělí na diparetickou formu, ataktickou formu, triparetickou formu a kvadruparézu.

Šlapal (1996) klasifikuje mozkovou obrnu na formy spastické a nespastické. Spastické dále dělí na diparetické, hemiparetické a kvadruparetické. Nespastické pak na hypotonické a extrapyramidové.

V této práci bude rozpracována klasifikace dle Šlapala (2007), který mozkovou obrnu klasifikuje na spastické a nespastické formy. Spastické dále na diparetické, hemiparetické a kvadraparetické formy. Nespastické na hypotonické a extrapyramidové (dyskinetické) formy.

Spastické formy mozkové obrny

Charakteristický je zvýšený svalový tonus v období po porodu a v prvních měsících života. Svalový tonus je výrazně napjatý, svaly kladou odpor k pasivnímu ohýbání (Opatřilová, 2010). Poškození mozku týkající se pyramidového systému je zodpovědné za volní motoriku. Následkem je narušení souhry svalů mezi jejich napětím a uvolněním (Květoňová – Švecová, 2004).

Nespastické formy mozkové obrny

Charakteristické pro tyto formy jsou absence svalového tonu (Opatřilová, 2010).

1.4.1 Diparetická forma mozkové obrny

Při diparetické formě neboli paraparetické formě mozkové obrny dochází k postižení nejčastěji dolních končetin v různém stupni závažnosti, horní končetiny bývají zpravidla zdatné. K postižení horních končetin může také dojít, ale stává se tak méně často. Diparetickou formu mozkové obrny rozlišujeme v těžké nebo lehké formě (Jankovský, 2006). Opatřilová (2010) uvádí, že spasticitou při této formě bývají nejvýrazněji postiženy abduktory stehna a flexory bérce.

Podle Krause (2004) se tato forma mozkové obrny objevuje u 4 z 5 dětí s mozkovou obrnou. Tím se stává nejčastější formou mozkové obrny.

Tato forma mozkové obrny může vzniknout pouze v dětství, respektive do doby, než dítě začíná chodit. Jako příčina se uvádí poškození mozkových struktur v temenní oblasti, což je nejčastěji způsobeno předčasným porodem nebo krvácením do mozku, tedy problémem z perinatálního období. Jedná se proto o nezralost nervového systému (Jankovský, 2006).

Jen zřídka se jako přidružené onemocnění vyskytuje epilepsie. Naopak často se vyskytuje strabismus. Intelekt je u většiny dětí s diparetickou formou mozkové obrny zachován.

Pro tuto formu je charakteristická specifická chůze. Jedná se o chůzi tzv. nůžkovitou, kdy se o sebe třou kolena. Tento styl chůze narušuje rovnováhu, čímž je chůze kolébavá. Osoby s diparetickou formou mozkové obrny chodí velmi často po špičkách s pokrčenými koleny (Opatřilová, 2010).

1.4.2 Hemiparetická forma mozkové obrny

Jedná se o druhou nejčastější formu mozkové obrny. Tato forma mozkové obrny se projevuje postižením jedné poloviny těla, kdy je nejvýrazněji postižena horní končetina. Hemiparetická forma mozkové obrny může být lehká nebo těžká. Na předním mozku protilehlé hemisféry, než je postižená část těla, jsou patrné různé změny jako například atrofie laloků nebo vrozeně chybějící části mozku (Jankovský, 2006).

Tato forma může vzniknout téměř kdykoli. Až 25 % dětí s hemiparetickou formou je předčasně narozených, avšak u čtvrtiny až třetiny případů je etiologie nejasná. Častěji jsou postiženi chlapci a mírně převažuje pravostranné postižení. V případě později získané hemiparézy může jít například o cévní etiologii nebo proběhlý epileptický záchvat (Kraus, 2004).

Typickým projevem této formy je flekční držení ruky připomínající složené ptačí křídlo s flexí v kloubu zápěstním. Typická je také abdukce palce, což je vývojový příznak, a také držení ruky v pěst. Abdukce palce se nevyskytuje u hemiparéz získaných (Opatřilová, 2010).

U osob s touto formou dochází při jakémkoli vzrušení ke zvýšení svalového tonu na postižené straně těla, což jim znemožňuje či ztěžuje vykonávání rychlých pohybů. Dítě s hemiparézou upřednostňuje nepostiženou ruku, přičemž ne vždy se jedná o dominantní ruku. V takovém případě hovoříme o vynuceném leváctví či praváctví (Opatřilová, 2010).

Jako přidružené onemocnění se často vyskytuje epilepsie a poruchy učení. Epileptické záchvaty nepříznivě ovlivňují vývoj dítěte, tudíž až ¾ dětí s epilepsií a hemiparézou jsou mentálně postiženi (Kraus, 2004). Opatřilová (2010) uvádí, že kognitivní kapacita osob s hemiparézou má průměrné IQ 90 a převažuje zde verbální složka.

1.4.3 Kvadruparetická forma mozkové obrny

Jedná se o nejtěžší formu mozkové obrny, kdy jsou postiženy všechny čtyři končetiny. U každé končetiny může být jiný stupeň postižení (Jankovský, 2006).

Až u třetiny osob s touto formou se předpokládá, že jde o prenatální etiologii. U zbylých se jedná o perinatální, postnatální nebo nezjistitelnou příčinu. Až u pětiny případů je příčinou infekce centrální nervové soustavy (Kraus, 2004).

Do klinického obrazu kvadraparetické formy patří epilepsie, těžké mentální postižení, postižení oromotorických funkcí. Prognóza je závislá na postižení mozku, ale je velmi nepříznivá. Většina dětí zůstane ve vývoji v neonatálním stupni (Kraus, 2004). Květoňová – Švecová (2004) jako hlavní znaky kvadraparézy uvádí nadměrné svalové napětí, kdy je minimální šance se dostat do vyšší polohy. Ve velkém rozsahu je postižena jemná a hrubá motorika, a také toto postižení vždy doprovází ortopedické vady.

Opatřilová (2010) rozděluje kvadraparézu na dvě subformy. První subforma je typická větším postižením dolních končetin a menším postižením horních končetin. Vzniká hlavně poškozením mozkového kmene. Druhá subforma se vyznačuje větším postižením horních končetin jako důsledek poškození obou hemisfér mozku. U této subformy je horší prognóza, protože je narušen nejen rozvoj hybnosti, ale i intelektu. Děti jsou od narození hypotonické, spontánní hybnost je omezena v maximální míře. Častěji se u druhé subformy vyskytuje mentální postižení a epilepsie.

1.4.4 Hypotonická forma mozkové obrny

Tato forma mozkové obrny je poměrně vzácná, jedná se o oslabení svalového napětí trupu i končetin centrálního původu (Jankovský, 2006). Jde o vývojovou formu mozkové obrny, mění se v závislosti na zrání mozku. V důsledku zrání mozku po třetím roce mizí nebo se mění v jiný typ postižení, nejčastěji ve spastickou nebo dyskinetickou formu. V případě, že přetrvává i po čtvrtém roce života, mluvíme o setrvalém hypotonickém syndromu (Opatřilová, 2010).

Typickými znaky hypotonické formy jsou poruchy rovnováhy a celkově narušená pohybová koordinace (Slowík, 2016). U jedinců s touto formou můžeme zjistit mentální postižení, ale zpravidla se nejedná o těžké mentální postižení.

1.4.5 Extrapiramidová forma mozkové obrny

Extrapiramidová neboli dyskinetická forma mozkové obrny se vyznačuje abnormálními pohyby. Mezi hlavní projevy patří atetoidní dyskineze, grimasování a hadovitě hyperkinéze hlavy, trupu a končetin. Jedná se o mimovolní pohyby (Jankovský, 2006).

Faktor ovlivňující vznik této formy mozkové obrny pochází až u 2/3 jedinců z perinatálního období. Typickým faktorem vzniku je hypoxie novorozence a novorozenecká žloutenka, často spolu v kombinaci. U některých jedinců jsou příčiny nezjistitelné a u některých jedinců se předpokládá genetický původ (Kraus, 2004).

U většiny jedinců s dyskinetickou formou mozkové obrny je normální intelekt, případně v pásmu epilepsie je poměrně vzácná, uvádí se zhruba u čtvrtiny případů. Až u třetiny jedinců se vyskytuje poškození zraku, konkrétně strabismus. Problémem pro děti s touto formou je psaní. Velmi často se vyskytuje porucha řeči, osoby mají problém s výslovností a artikulací, vzhledem ke grimasování. Jen malé množství jedinců zvládne samostatnou chůzi (Kraus, 2004).

1.5 Nejčastější přidružená onemocnění

Osoby s mozkovou obrnou často doprovází přidružená onemocnění. Nejčastěji se jedná o epilepsii, narušení komunikačních schopností a mentální postižení.

1.5.1 Epilepsie

„Epilepsie je vesměs chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, chování a často i s poruchami vědomí.“ (Vágnerová, 1999)

„Epileptický záchvat je přechodný, obvykle vteřiny až minuty trvající fenomén, vyvolaný funkční poruchou mozku při abnormních a excesivních výbojích korových neuronů. Tato porucha se projevuje změnou vědomí, ale také příznaky motorickými, senzitivními, sensorickými nebo vegetativními. Uvedené příznaky se mohou objevovat jednotlivě i v různých kombinacích během téhož záchvatu. Jejich charakter závisí na lokalizaci a způsobu šíření výbojů.“ (Vítek, 2007)

Epilepsie se diagnostikuje zpravidla v případě, že se vyskytnou dva a více nevyprovokované záchvaty, poté se zahajuje i léčba medikamenty. Epilepsie je pro osoby s mozkovou obrnou

obvyklou komplikací a často hlavní překážkou, která jim brání v zapojení do aktivního života. Problémem je také působení epileptických záchvatů na kognitivní stránku vývoje, ale i možnost zhoršení motorických funkcí. Důležitou překážkou je i strach ostatních osob z epileptického záchvatu, což může způsobit strach být s takovou osobou v samostatném kontaktu.

U osob s mozkovou obrnou uvádí Kraus (2005) četnost výskytu epilepsie v rozmezí 15–55 %, v případě že je přítomno i mentální postižení vzrůstá četnost až na 71 %. Také uvádí, že u osob s mozkovou obrnou je velmi obtížné epilepsii diagnostikovat, vzhledem k mimovolným pohybům. Děti s mozkovou obrnou nemívají jen jeden druh záchvatu, proto je důležité je správně identifikovat, pro správnou následnou léčbu. Pomoci může video-EEG, kdy jsou během záznamu EEG zřetelně viditelné případné abnormality v projevu jedince, ale u osob s dyskinezemi to může být náročnější, vzhledem k mimovolným pohybům.

U jednotlivých forem mozkové obrny je možno určit různé typy záchvatů. U dětí s hemiparetickou formou mozkové obrny se nejčastěji jedná o parciální záchvaty (69-73 %), dalším častým typem epileptického záchvatu je sekundárně generalizovaný tonicko-klonický záchvat. Další typy záchvatů jsou méně obvyklé. Děti s kvadraparetickou formou mozkové obrny se nejčastěji vyskytují sekundárně generalizované tonicko-klonické záchvaty (50 %). Velmi často se také vyskytuje Westův syndrom (27 %). U diparetické formy jsou nejběžnější generalizované tonicko-klonické záchvaty (54 %) a parciální záchvaty (27 %) (Kraus, 2005).

1.5.2 Narušená komunikační schopnost

Narušená komunikační schopnost se převážně týká vad a poruch řeči. *„Narušená komunikační schopnost se tedy zdaleka netýká pouze mluvené řeči, zahrnuje také její grafickou formu, mimoverbální prostředky, dokonce i netradiční komunikační kanály. Mluvená řeč je ovšem nejpoužívanějším dorozumívacím prostředkem v sociálním prostředí naší společnosti, a proto jsou vady a poruchy řeči dominantní problematikou logopedické péče.“* (Slowík, 2016)

Protože mozková obrna postihuje nejen jednotlivé mluvní orgány, ale i složky řečového projevu, dochází k narušení komunikační schopnosti. Při spastických formách se jedná o mělké a křečovitě dýchání, nedostatečně znělá řeč, slabý výdechový proud, který nestačí na

delší řečový projev. U dyskinetické formy je řeč složitě srozumitelná, zpomalená a postižený jedinec slabiky či slova ze sebe vyráží. Nejčastěji se jedná o dysartrii. Na vývoj řeči má vliv forma a stupeň postižení, úroveň intelektu, přítomnost dalších onemocnění, a také prostředí, ve kterém se jedinec vyvíjí (Opatřilová, 2010).

„Dysartrie je porucha motorické realizace řeči jako celku vznikající při organickém poškození centrální nervové soustavy. U dysartrie se projevují nejen poruchy artikulace, ale je narušeno v různé míře i dýchání (respirace), tvorba hlasu (fonace), je narušen zvuk řeči, vyskytuje se dysprozódie, tj. narušení prozodických faktorů, jako jsou melodie, tempo, rytmus, přízvuk.“ (Klenková, Bočková a Bytešníková, 2012)

Dysartrie se vyskytuje až u třech čtvrtin dětí s mozkovou obrnou v různém stupni závažnosti. Nejčastěji je přidruženým onemocněním u kvadruparetické formy mozkové obrny (Kraus, 2005).

U většiny dětí s mozkovou obrnou je vývoj řeči omezený či opožděný, tudíž tyto děti zpravidla začínají mluvit později než intaktní jedinci. Uvádí se, že s logopedickou péčí by se u dětí s mozkovou obrnou mělo začít ideálně již od prvního roku života individuální formou terapie (Kraus, 2005).

1.5.3 Mentální postižení

Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů MKN-10 definuje mentální postižení takto: *„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“*

Mentální postižení klasifikujeme dle MKN-10:

- Lehká mentální retardace – IQ 50–69, u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 9-12 let
- Středně těžká mentální retardace – IQ 35–49, u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 6–9 let
- Těžká mentální retardace – IQ 20–34, u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku 3–6 let

- Hluboká mentální retardace – IQ nejvýše 20, u dospělého člověka odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky
- Jiná mentální retardace
- Neurčená mentální retardace

Jedná se o snížení intelektových schopností, kdy je opožděný či zaostávající vývoj. U osob s mozkovou obrnou se intelekt v pásmu střední a těžké mentální retardace vyskytuje až u třetiny dětí, u třetiny se jedná o lehké mentální postižení a zbylá třetina má intelekt v pásmu normy. Závažné mentální postižení doprovází převážně osoby s kvadraparetickou a hypotonickou formou mozkové obrny. Nejméně dětí má mentální postižení při hemiparetické, diparetické a dyskinetické formě mozkové obrny (Jankovský, 2006).

2 Socializace

2.1 Socializace člověka

„Socializaci osobnosti definujeme jako proces utváření a vývoje člověka působením sociálních vlivů a jeho vlastních aktivit, kterými na tyto sociální vlivy odpovídá: vyrovnává se s nimi, podléhá jim či je tvořivě zvládá“ (Helus, 2015).

Socializace je celoživotní vývojový proces zespolenšťování, který začíná již v počátku existence člověka a jedná se o velmi složitý proces. Socializací jako vědou se zabývá sociologie, která se dále dělí dle prostředí, na které se zaměřuje.

Dle Thorové (2015) se v průběhu socializace člověk mění v kulturní bytost, jejíž cílem je fungování jako součást lidské společnosti a zároveň se stát individuální bytostí. *„Socializací si člověk osvojuje jazyk, základní společenské normy a hodnoty, učí se zastávat různé sociální role. Prostřednictvím vzdělání získává základní poznatky, rozvíjí se u něj schopnost sebekontroly“ (Thorová, 2015).*

Socializace je nezbytnou součástí utváření druhových charakteristik, zahrnuje v sobě poznání specifických aspektů sociálního světa a sociální dovednosti jsou základním prvkem pro fungování v jakékoli skupině, od fungování v páru až po fungování na veřejnosti.

Jak je uvedeno výše, socializace začíná již od počátku života člověka. Z toho plyne, že první socializační skupinou, se kterou se člověk setkává, je rodina. Ta dítě připravuje na další socializační fáze, a také svým působením může ovlivnit další socializační fáze dítěte, které ho budou provázet celým životem. Další socializační procesy se budou odehrávat v dětských kolektivech, v mateřské škole a později v dalších školských zařízeních a různých institucích.

Helus (2015) rozděluje socializaci do několika druhů:

1. Socializace primární – probíhá od narození do nástupu do školy, prioritním prostředím je rodina.
2. Socializace sekundární – začíná nástupem do školy (mateřská škola), probíhá změna v nástupu do společenské instituce, překračuje rámec domova.
3. Socializace terciální – počátek v dospívání, ale hlavně probíhá v dospělosti. Jedinec se učí stát dospělým, realizovat zodpovědně svůj život.

4. Socializace završující osobní biografii – probíhá v období stárnutí, jedinci hledají životní naplnění po ukončení profesní dráhy.
5. Socializace nápravná, pomáhající, podpůrná – jde o resocializaci, uskutečňuje se, když je jedinec v krizi nebo v těžké životní situaci.

2.2 Socializace předškolního věku

Do předškolního období řadíme děti ve věku od 3 do 6–7 let. Počátek tohoto období je dle Matějčka (2005) dán první společenskou emancipací dítěte, tedy schopností opustit ochranné prostředí rodiny. Konec období se neurčuje pouze fyzickým věkem dítěte, ale především z pohledu sociálního, nástupem do školy.

Toto období je charakteristické zpomalením a harmonizací vývoje, ale také stabilizací pozice dítěte ve světě a rozlišováním vztahu ke světu. K rozvoji těchto charakteristik dítěti pomáhá představivost, rozvoj fantazijního zpracovávání informací a intuitivní uvažování, které ještě není ovlivněno logikou (Vágnerová, 2012). Tímto se stává zřetelnější individuální osobnost dítěte.

Socializace v předškolním věku se poprvé ubírá mimo rodinu. Vágnerová (2012) uvádí: „*Předškolní věk lze označit jako fázi přesahu rodiny vertikálním i horizontálním směrem, přechodného období mezi rodinou a institucí, resp. dalšími sociálními skupinami.*“ Jedná se o období, kdy se dítě připravuje na život mimo rodinu, ve společnosti. Důležitým faktorem je rozvoj individuální, kdy dítě využívá pro rozvoj interakci s jinými lidmi. Tím, že dítě využije přesah rodiny, dochází k získávání nových zkušeností, k rozvoji prožívání a hodnocení, sebepojetí a sebehodnocení (Vágnerová, 2012).

V tomto věku také dochází k rozvoji nových sociálních dovedností jako je komunikace, interakce s dalšími lidmi, ne pouze s rodiči. I přesto, že rodinné prostředí zůstává privilegovaným, dítě je schopno se samostatně zařadit i do dalších sociálních skupin. Jak uvádí Vágnerová (2012), jedná se o standardní triádu oblastí:

- Rodina – základní sociální skupina, kde má dítě své zázemí (postel, pokoj, koutek), a hlavně je rodina místem jistoty a bezpečí.
- Vrstevníci – skupina, kde má dítě rovnocenné jedince, nemá zde pevně vyhraněné místo, pomáhá k diferenciaci vztahů

- Mateřská škola – první instituce, se kterou dítě přichází do kontaktu. Dítě poprvé vystupuje jako samostatný jedinec, nic mu zde nepatří, nemá zde své konkrétní místo.

V předškolním věku je nutné si uvědomit, že fáze přesahu rodiny má smysl pouze, pokud dítě cítí bezpečí a jistotu v rodině. Poté je připraveno na další sociální rozvoj. V případě, že tato fáze bude překročena bez splnění pocitu bezpečí a jistoty, dítě má problém s navázáním nových sociálních vztahů, a tím zvládnout nové sociální dovednosti.

2.3 Socializace v rodině

Rodinou rozumíme tradiční společenství osob. Takové společenství nalezneme v každé kultuře, i když v různých podobách. Jedním z úkolů rodiny je zprostředkování kontaktu mezi jedincem, tedy dítětem, a společností mimo rodinu. Vývoj dítěte rodina ovlivňuje již od narození. Dítě přebírá od rodiny základní pojetí citů, vzorce chování, a také základní žebříček životních hodnot (Jankovský, 2015).

Jankovský (2015) mezi socializační funkce rodiny řadí uspokojování biologických potřeb, vytvoření podmínek pro zrání a růst, připravuje dítě na různé role a ukazuje různé vzory jednání, také sem patří utváření návyků.

„V rodině probíhá primární socializace – realizuje se v ní skrze intimní vztahy s matkou a dalšími členy rodinného jádra první kontakt dítěte se společností a kulturou. Rodina tím, jak s dítětem jedná, jaké k němu zaujímá postoje, jakou vytváří oporu pro jeho vývoj, jakou citlivostí je zahrnuje, mu zprostředkovává zvládání základních vzorců sociokulturního chování a myšlení. A díky nim dítě rozvíjí své vztahy k sobě samému, druhým lidem, širšímu sociálnímu okolí, k věcem a úkolům“ (Helus, 2015).

Působení rodiny, ať již negativní či pozitivní, se promítá do budoucí sekundární socializace. Pro předškolní děti jsou rodiče hlavní emoční autoritou, děti si o rodičích myslí, že jsou všemocní, čímž si potvrzují svůj pocit jistoty a bezpečí. Rodiče jsou pro děti vzorem, děti chtějí být jako rodiče, což jim snižuje jejich obavy a zvyšuje sebejistotu. Tuto potřebu, být jako rodič, dítě využívá a tím ji uspokojuje převážně ve hře. Hra na role na dítě působí jako příprava na budoucí život ve společnosti. Zkoušení rolí je dětskou variantou sociálního učení, která je typická pro předškolní věk (Vágnerová, 2012).

Nedílnou součástí socializace v rodině jsou i sourozenci. Sourozencem rozumíme osobu, se kterou má dítě společného nejméně jednoho rodiče. Vztahy mezi sourozenci ovlivňují rodinu, pozitivní vztahy mají vliv na harmonii rodiny a opačně negativní vztahy mohou rodinnou harmonii naopak narušovat. Vliv sourozence není hlavní determinantou, rodiče ji mohou určitým způsobem ovlivnit (Thorová, 2015).

Reakce rodičů

Mít dítě s postižením je pro rodiče velice náročná situace, kdy je pro ně vyrovnání s takovou informací velmi stresující. Dochází k jejich vyrovnávání se situací v různých fázích. Tyto fáze rozděluje a popisuje Vágnerová (1999) takto:

1. Fáze šoku a popření

Jedná se o první reakci na nově vzniklou situaci. Nejčastěji se vyskytuje výrok: „*To není možné, to nemůže být pravda.*“ Tato fáze netrvá obvykle dlouho, postupně dochází k přijetí faktu, že je jejich dítě trvale postižené.

2. Fáze postupné akceptace a vyrovnání s problémem

V této fázi se rodiče zajímají o další informace, hledají příčinu a často i viníka postižení jejich dítěte. Mají pocit, že budoucnost dítěte i celé rodiny je znehodnocena. Nedovedou si představit, jak se jejich dítě bude vyvíjet. Vyrovnávání s nastalým problémem závisí na mnoha faktorech, jako je například na jejich osobnosti, věku, na druhu postižení.

3. Fáze realismu

Ve většině případech dojde u rodičů dítěte se smířením s postižením. Smíří se s tím, že jejich dítě nikdy nebude zdravé. Komplikovanější jsou situace, kdy se postižení dítěte projevuje postupně. Rodiče se upínají na naději, že v budoucnosti se zdravotní stav dítěte může zlepšit.

Vliv na socializaci dítěte může také mít způsob výchovy dítěte rodiči, kdy se může stát, že rodič dítěti neumožní socializaci mezi vrstevníky. Matějček (2001) uvádí tyto typy výchovy:

- Výchova příliš úzkostná – jde o výchovu, kdy rodiče dítě příliš ochraňují, což ho omezuje i v sociálním vypsívání.

- Výchova rozmazlující – rodiče na dítěti velmi lpí, oceňují každý jeho projev, snaží se jej udržet citově závislým na rodičích. Brání mu ve společenském osamostatňování.
- Výchova perfekcionista – rodiče se snaží, aby jejich dítě bylo ve všem úspěšné. Tlačí dítě do soutěží s ostatními, kdy důsledkem je překážka v utváření jeho osobnosti.
- Výchova protekční – kdy rodiče dítěti vše připravují, zařizují. Tím dítěti nedovolují osobnostně dospět.
- Výchova zavrhuje – ta se většinou vyskytuje ve skrytých formách, často je příčinou to, že dítě vzbuzuje pocit neštěstí.

2.4 Socializace v mateřské škole

Nástup do mateřské školy je pro dítě velkým mezníkem. Jde o zásadní přelom v jeho životě, a to je odpoutání od bezpečného zázemí rodiny. Dítě se setkává se svými vrstevníky, bez opory rodiny, bez jistoty, kterou mu rodina je. Učí se tak vztahu k ostatním dětem, respektování jiných autorit než rodičů. Vágnerová (2012) o mateřské škole: „*Mateřská škola představuje důležitý přechod mezi soukromím rodiny a institucí školy. Umožní dítěti získat potřebné zkušenosti, které mu usnadní nástup do první třídy. Má svůj specifický socializační význam, nevytváří na výkon dítěte příliš velký nátlak a poskytne mu potřebný čas na adaptaci.*“

Matějček (2005) ukazuje mateřskou školu jako místo, mnoha tváří:

- Jako místo, které poskytuje dítěti citově příznivé prostředí v případě, kdy rodina není plně funkční. Například pokud v rodině probíhají rozchody, úmrtí, atd.
- Místo, kde dítě poznává jinou kulturu a jiné společenské normy, než se vyskytují u něj v rodině. Zároveň tak může být i přínosem ostatním dětem, které se tak mohou seznámit s odlišnostmi jiných kultur.
- Ale také jako místo nápravné rodinné výchovy, a to v případě, kdy dochází v rodině k zanedbávání péče o dítě z jakéhokoli důvodu.

Vrstevnické vztahy jsou pro vývoj dítěte důležité, jak z hlediska sociálního, tak i osobnostního rozvoje. Dítě se v interakci s vrstevníky učí sociálním dovednostem, sociálně-

komunikačním strategiím, spolupráci a kontrole emocí. V tomto věku jsou vrstevnické vztahy konkrétní a děti je využívají hlavně k zábavě. Čím je dítě starší, tím ubývá konfliktů mezi vrstevníky, naopak přibývá pozitivních a sociálně zralých spoluprací (Thorová, 2015).

2.5 Socializace dítěte s postižením

„Socializace nemocných s DMO (dětská mozková obrna) bývá nepříznivě ovlivněna omezením hybnosti a poškozením řeči. Mají mnohem méně sociálních zkušeností, protože bývají častěji izolováni v rodině, resp. v ústavním zařízení. (Podobný omezující vliv mívá i častá hospitalizace).“ (Vágnerová, 1999)

„Zdravotní stav zásadním způsobem ovlivňuje sociální vývoj a postavení člověka. Společenské postavení člověka dokonale zdravého a výkonného je jiné než člověka chronicky nemocného, pohybově omezeného, žijícího s nějakou vadou či jinou poruchou.“ (Kraus, 2005)

Dalším důvodem může být odlišný vzhled a odlišné reakce oproti intaktním jedincům. Tyto odlišnosti mohou způsobit, že jsou osoby s mozkovou obrnou souzeni intaktními jedinci, ať už se jedná o odsouzení, posměch či soucit (Vágnerová, 1999). Tyto projevy proti dítěti s mozkovou obrnou se mohou projevit už u dětí předškolního věku, netýká se to pouze osob dospělých.

I pro děti s postižením platí, že se jedná o první odpoutání od zázemí rodiny a počátku začlenění dítěte mezi vrstevníky. I děti s postižením však mají potřebu se setkávat s vrstevníky a socializovat se mezi nimi. Pro rodiče je ale často péče o dítě s postižením tak náročná, že již nemají prostor využívat předškolní vzdělávání i pro jejich dítě (Mazánková, 2018).

Jankovský (2006) uvádí, že předškolní vzdělávání je i pro děti s mozkovou obrnou důležitým faktorem v oblasti socializace. Připouští, že děti s mozkovou obrnou mají situaci ztíženou vzhledem k přidruženým onemocněním a upozorňuje na nutnost pamatovat na toto i při zařazení dítěte do mateřské školy. Podle Matějčka (2013) může být mateřská škola i terapeutické prostředí pro dítě s postižením. Roli v tom hraje přítomnost dalších dětí a lze tak mateřskou školu považovat za prostředek psychické rehabilitace.

Pro rodiče může být zařazení dítěte do mateřské školy těžkým rozhodnutím. Matky mají obavy, zda jejich dítě zařazení do kolektivu zvládne, zda se o něj dokáže postarat personál. Protože jen ony nejlépe vědí, jakou péči jejich dítě vyžaduje. Avšak bývá časté, že i přes tyto obavy matky začínají tuto problematiku řešit velmi brzy, někdy již kolem prvního roku. Zjišťují možnosti předškolního vzdělávání, převážně v jejich okolí. Často touží po tom, aby jejich dítě mohlo být integrováno mezi intaktní jedince. (Mazánková, 2018).

Praktická část

3 Metodologie

3.1 Cíle praktické části

Cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, jak rodiče, respektive matky, vnímají socializaci jejich dítěte. Zda je předpoklad překážek v socializaci dětí s mozkovou obrnou správná, jak probíhá socializace dětí s mozkovou obrnou za ztížených podmínek oproti intaktním jedincům. Prostřednictvím semistrukturovaných rozhovorů s rodiči ukázat, jak socializace dítěte probíhá, a zda vidí v socializaci překážky, případně jaké. Otázkou také je, zda lze případné překážky odstranit či jim předejít, a tím je eliminovat. Otázky jsou navrženy tak, aby obsáhly socializaci dítěte v mateřské škole, v rodině, ale i v jiném kolektivu dětí. Také je otázkou, zda se matky o socializaci svých dětí s mozkovou obrnou obávají. Do struktury rozhovoru byly zařazeny tyto otázky:

1. Co předcházelo stanovení diagnózy u vašeho dítěte?
2. Má nějaký vliv tato diagnóza na vztah ostatních příbuzných k dítěti? (pomoc při péči, hlídání)
3. S jakou reakcí jste se setkali před nástupem do mateřské školy? Jak reagovali učitelé, ostatní děti?
4. Jak na mateřskou školu reaguje vaše dítě?
5. Měla jste nějaké obavy spojené s nástupem do mateřské školy?
6. Navštěvujete nebo navštěvovali jste nějaký zájmový kroužek? (plavání, cvičení)
7. Začleňuje se dítě i do jiného kolektivu mimo mateřskou školu? Tráví čas i s jinými dětmi?
8. Měla jste obavy, aby vaše dítě mělo dost sociálních vztahů a příležitostí jako jiné děti?
9. Máte pocit, že vaše dítě mělo situaci těžší než jiné děti? Případně v čem?

3.2 Metody šetření

Jako hlavní metoda šetření pro tuto práci byla vybrána forma polostrukturovaného rozhovoru, kterému předcházela dotazník. Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen vzhledem k danému tématu tak, aby bylo získáno co nejvíce informací. Otázky byly zvoleny tak, aby

byly návodné pro jejich vyprávění. Cílem dotazníku bylo zjištění základních informací týkajících se rodiče dítěte a samotného dítěte pro usnadnění rozhovoru.

Rozhovory proběhly prostřednictvím telefonního hovoru, protože vzhledem k epidemiologické situaci v republice, nebylo vhodné provést osobní rozhovor. Na základě domluvy s respondenty byla proto vybrána forma telefonního hovoru z důvodu minimalizace rizika zdravotních problémů.

Rozhovor byl nahráván prostřednictvím záznamníku na druhém mobilním telefonu tak, že rozhovor byl dán na hlasitý odposlech. Poté byla nahrávka přesunuta na SD kartu, smazána z mobilního telefonu a SD karta uložena v domácím trezoru. Nahrávka byla ručně přepsána do samostatného souboru MS Word.

Jak je výše uvedeno, byl využit kvalitativní výzkum – polostrukturovaný rozhovor.

Švaříček (2014) uvádí, že rozhovor je nejčastěji užívanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor, jež můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Otevřené otázky nám mohou pomoci lépe porozumět účastníkům rozhovoru. První otázky by měly směřovat k tomu, aby se účastník rozhovoru uvolnil a poskytl nám co nejpřesnější data.

Rozhovor jako výzkumná metoda má své nesporné výhody, ale i nevýhody. Výhodami je možnost získání dat, na které by se badatel nezeptal a účastník rozhovoru se k nim ve své výpovědi sám dostal. Je možnost, si ověřit, že účastník otázce rozumí a případně ho směřovat správným směrem. Také je výhodou možnost sledovat účastníka, slyšet případné mezery ve výpovědi, smích, atd.

Nevýhodou naopak může být případná neznalost problému, která nám zhorší kvalitu výzkumu nebo nedostatečná příprava na rozhovor. V případě této práce příprava probíhala prostřednictvím nastudování dané problematiky, vypracování otázek pro rozhovor tak, aby bylo možné odpovědět na výzkumné otázky a zajištění techniky, umožňující nahrání rozhovoru. V nevýhodu se může obrátit i neschopnost rozhovor vést, kdy by se mohl vymknout z rukou a sklouznout do oblastí, která není naším předmětem zájmu.

3.3 Okruh respondentů

Respondenti pro tuto bakalářskou práci byli vybráni prostřednictvím sociální sítě Facebook, kde existuje skupina sdružující rodiče osob a osoby se znevýhodněním. Na tuto sociální síť byla napsána výzva, na kterou se ozvali rodiče, respektive pouze matky, různě starých dětí. Na základě kritéria věku dítěte byly vybrány 3 respondentky, které byly ochotné poskytnout rozhovor za účelem zpracování této práce.

Jedná se o matky dětí ve věku 3-4 roky s mozkovou obrnou různých forem.

Všechny respondentky byly seznámeny s tématem bakalářské práce i s účelem rozhovoru. Před začátkem rozhovoru jim byl zaslán demografický dotazník, který sloužil ke zjištění základních informací o respondentech. Všechny respondentky byly seznámeny s možností neodpovídat a byly rovněž seznámeny s okruhem otázek. Zároveň všechny respondentky udělily souhlas s nahráváním rozhovoru a s využitím poskytnutých informací v této bakalářské práci. Byly seznámeny se způsobem ochrany osobních údajů, tedy nebude použito jméno jejich a ani jejich dětí, zároveň nebude blíže specifikováno jejich bydliště.

3.4 Analýza rozhovorů

3.4.1 Představení respondentů

Rozhovory byly provedeny se třemi matkami dětí s mozkovou obrnou na podzim roku 2020. Všechny děti, kterých se rozhovory týkají, mají k mozkové obrně přidruženou epilepsii. Základní údaje určené k představení respondentů byly zjištěny pomocí dotazníku, který matky vyplnily před realizací rozhovoru.

Respondentka M1 je ženou ve věku 35 let, žijící ve společné domácnosti s manželem a tříletým synem na venkově. Matka je vysokoškolsky vzdělaná a před narozením syna byla zaměstnaná v oblasti farmacie, nyní je na rodičovské dovolené se synem. Synovi je tři a půl roku, je prvním dítětem s mozkovou obrnou v rodině, nemá sourozence a na základě rozhodnutí rodičů nechodí do mateřské školy. Dle matky má zhruba 35 diagnóz, zahrnující mozkovou obrnu, kvadraparetickou formu, epilepsii a mnohačetné vrozené vývojové vady mozku, těla a orgánů.

Respondentka M2 je svobodnou ženou ve věku 30 let žijící ve společné domácnosti pouze se čtyřletou dcerou. Spolu žijí ve městě. Matka má středoškolské vzdělání s maturitou, před narozením dcery pracovala jako asistentka, nyní je v domácnosti jako pečující osoba. Dceři jsou čtyři roky, je prvním dítětem v rodině s mozkovou obrnou. Holčička nemá sourozence, navštěvuje speciální mateřskou školu, kam nastoupila ještě před třetím rokem. Holčička má genetickou vadu 19.chromozomu, mozkovou obrnu a epilepsii.

Respondentkou M3 je žena žijící s partnerem a dcerou ve společné domácnosti na venkově. Ženě je 26 let a má středoškolské vzdělání s maturitou. Před těhotenstvím pracovala jako manager, nyní je na rodičovské dovolené. Tříletá dcera je prvním dítětem s mozkovou obrnou v rodině. Soukromou mateřskou školu navštěvovala od září tohoto roku, tedy ve věku 3 let, ale nyní do mateřské školy nechodí. Holčička má konkrétně mozkovou obrnu v hemiparetické formě, epilepsii a ADHD, které není zcela potvrzeno kvůli nízkému věku.

3.4.2 Analýza rozhovorů

Otázka č. 1 – Co předcházelo stanovení diagnózy u Vašeho dítěte?

Respondentce M1 bylo již ve 24. týdnu těhotenství zjištěn hydrocefalus plodu, kdy se po konzultaci s neurochirurgem rozhodli těhotenství zachovat. „*Narodil se předčasně, takže to vzniklo asi porodem.*“ (M1) Ovšem po narození byl stav horší, než se očekávalo. Mnoho času strávili v nemocnici, kde jim postupně byly diagnostikovány další komorbiditty. „*Mozkovou obrnu zjistili někdy v roce a půl, i když ne. Byly jsme u jiného lékaře, ten to říkal, když jsme byli 4 měsíce v nemocnici, ten rovnou říkal, že je to mozková obrna.*“ (M1) Oficiální diagnózu, mozková obrna, se rodina tedy dozvěděla v nemocnici zhruba v roce a půl chlapce. „*Oni nám říkali, že máme pentaparézu, úplně všeho včetně hlavy. Klasicky je to kvadruparéza.*“ (M1) Takže chlapec matky M1 má kvadruparetickou formu mozkové obrny.

„*Epileptické záchvaty, pak až se začalo pátrat po tom, co jí je.*“ (M2)

„*Okolo třetího měsíce sejevily první známky toho, že se malá nevyvíjí jako zdravé miminko. S tím, že jsem na to byla upozorněna ze strany mojí mamky.*“ (M3) Holčička ručičky převážně silně sevřené v pěst. Poté respondentka začala zjišťovat, zda je vše v pořádku, nebo se opravdu jedná o problém. „*Nicméně to trvalo do půl roka. Kdy teprve pak nás pediatrička*

poslala na rehabilitaci, kde mi řekli, že si máme zajít na neurologii, pro jistotu, ale že to nic nebude. Teprve tam jsme se dozvěděli, že dcera je trošku jiná.“ (M3) Neurolog po vyšetření určil diagnózu mozkové obrny, pravostrannou hemiparézu.

Otázka č. 2 – Má nějaký vliv tato diagnóza na vztah ostatních příbuzných k dítěti? (pomoc při péči, hlídání)

Respondentky M1 a M3 uvádí, že určitě ano. Pouze respondentka M2 uvádí, že vztah s rodinou je naprosto normální.

„Mně to přijde normální, jako kdyby normálně“ (M2). Příbuzní se o holčičku dovedou bez problémů postarat, jedinou komplikací bylo období, kdy byly časté epileptické záchvaty. V tu dobu měli příbuzní pochopitelně obavy. *„Akorát otec nefunguje, ale mně přijde, že by to nedával ani kdyby byla zdravé dítě.“* (M2)

U respondentky M1 je problém u prarodičů dítěte, kteří se rodiny po narození dítěte zřekli. Podle M1 mají problém s tím, že se rozhodli vychovávat dítě s postižením a nedokážou se přes to přenést, i když před narozením chlapce měli výborný vztah. *„My jsme s rodiči měli výborný vztah, než se malý narodil. Oni prostě nezvládli to dítě.“* (M1) Matka M1 se měla vyjádřit tak, že pro ni existují pouze 2 vnoučata, a to vnoučata bratra M1. *„Moje matka řekla, že má jen dvě vnoučata, že další prostě nemá.“* (M1) Tudíž je M1 na péči s manželem téměř sama, ani nemá psychickou oporu v rodině. Nejspíš i tímto je chlapec na matku velmi vázán a špatně nese její nepozornost. *„Tím, že já se malému hodně věnuji, tak pak když například telefonuji, on se začne dusit, nahraje záchvat, začne zvracet nebo křičí. Vážně nemá rád, když se mu nevěnuji.“* (M1)

M3 je také přesvědčená, že MO má určitě vliv na vztah příbuzných. I když uznává, že dcera je prvorozeným a jediným vnoučetem, takže nelze s určitostí říct, že v opačném případě by to bylo jinak. U sebe M3 vidí možná až přehnanou péči a strach. *„Já ji hrozně miluji, ale je tam ta přehnaná péče o ni, v tom smyslu, že se bojím, aby se nikde nebouchla. Že se hrozně bojím, protože vím, že ta hlava už tam nemá místo, kdyby měla třeba otřes mozku.“* (M3) Partner tvrdí, že se s tím srovnal, ale při řešení nových situací, např. koupě zdravotního kočárku, to tak zcela není. Evidentně je pro něj těžké se situací zcela vyrovnat, i když se

snaží. „Ale je tam vidět to, že ho to trápí, do toho je to chlap, relativně mladý, je to jeho první dítě.“ (M3) Nicméně z rodiny funguje v pomoci s dítětem nejvíce matka M3, která je pro respondentku velkou oporou, ať již psychickou či finanční. „Máme jen jednu hlídací babičku, která teda s námi od začátku bojuje to nejlepší pro malou.“ (M3). M3 uvedla, že vztah otce M3 k dceři se s věkem zlepšuje. „Ale zase se to asi trochu lepší, začala chodit, takže se zatím úplně nevymyká tomu normálu. I když to začíná, ale on si to asi úplně neuvědomuje, protože je starší a nemá doma tříletý dítě.“ (M3) Mladší bratr M3 má s holčičkou vztah v pořádku, vzhledem ke svému věku. „Spíš někdy neví, jak si s ní poradit.“ (M3) Ovšem starší bratr M3 se s rodinou již nestýká, respondentka je přesvědčená, že je to kvůli postižení dcery, že nezvládá starosti své sestry. „Tam jsem si jistá, že je to kvůli tomu zdravotnímu stavu, že ten jako vůbec. Ani my se nevidáme.“ (M3) Rodina otce dítěte se k dceři také vůbec nemá, respondentka si myslí, že nemají o rodinu svého syna zájem. „Ty dceru nevidí třeba třičtvrtě roku, asi jim to nevadí, protože ani nezavolají, nic. Když tam přijedeme, pohrají si s ní třeba chvilku, nemůžu je ale nechat o samotě. A hlavně se nezajímají vůbec o to, jak se máme, neptají se.“ (M3)

Otázka č. 3 – S jakou reakcí jste se setkali před nástupem do mateřské školy? Jak reagovali učitelé, ostatní děti?

M1 mateřskou školu pro svého syna nezvažovali. Jednak z důvodu zdravotního stavu syna, tak i z důvodu epidemie Covid-19, která v době, kdy byl vhodný čas řešit mateřskou školu vypukla. „My jsme v únoru školu úplně vyselektovali.“ (M1) Nyní ani od lékařů nemají doporučen pobyt v kolektivu. Avšak do budoucna zvažují mateřskou školu, pravděpodobně speciální. „Pak zvažujeme kontaktovat SPC, ale chci aby měl kompenzovanou epilepsii, než něco bude.“ (M1) Konečné rozhodnutí plánují až v souladu s vyšetřením v SPC a jejich doporučením, nicméně se tématem mateřské školy zabírají a zvažují jejich možnosti, vzhledem k zájmům syna.

Dcera M2 navštěvuje speciální mateřskou školu. Reakce byly podle matky vesměs pozitivní, dcera tam byla aktivní. „Vesměs pozitivní reakce, protože tam jsou k tomu způsobilý.“ (M2) V tomto případě by nástup vzhledem k zaměření mateřské školy neměl být problémem, což tak v realu ani nebyl.

M3 uvádí, že mateřskou školu začala řešit v předstihu přímo s ředitelkou a s paní učitelkou. Sdělila jim vše ohledně zdravotního stavu dcery, o péči o ni, např. že dcera má stále pleny. „*Tam jsme vlastně spolu vše probraly, já jsem jim nic nezatajovala. Oni ji viděly, potom si zkusily i mít ji tam 2 hodiny samy, s tím, že taky všechno v pořádku. S tím, že ony budou rády, když nám budou moct pomoci, že i kdyby to pomohlo jenom malý a jenom trochu.*“ (M3) Sdělila, že jejím cílem je zajištění socializace dítěte. Ze strany personálu s ničím nebyl problém, naopak byli rádi, že budou moci rodině pomoci. To v M3 vyvolalo naděje, že vše bude v pořádku a nástup do mateřské školy by nemusel být problém, pro žádnou ze zúčastněných stran. Ovšem v průběhu pobytů v mateřské škole vyvstaly problémy. Děvče, dle slov učitelek, ničilo ostatním dětem výtvořky, paní učitelky ji musely moc hlídat, tudíž byla docházka ukončena. Jako důvod uváděly, že holčička není zvládnutelná, nevydrží se soustředit. „*Že když musí nějaká učitelka udělat svačinu, je to pohroma, že malá dětem boří věci, že běhá, že dětem do polévky dala ovoce nebo něco, to jsem ji nepochopila, že ji dovolili.*“ (M3) Po otázce, zda měli nějaký problém týkající se přímo mozkové obrny, odpověděla M3, že se stávalo, že holčička byla velmi umazaná od oběda, podle maminky více než je obvyklé. „*Plínku jí měnili, i když se taky občas stalo, že ji měla úplně, do toho byla strašně umazaná, vždycky chodila na můj vkus až moc špinavá. Že jsem si říkala, že zase no, mají tam i jiné děti, ale když se malá nedokáže sama najíst, půlku toho vyhodí ven, do toho je sama celá od toho. Tak aspoň ji trošku otřít, by asi nebylo úplně špatný. Spíš si myslím, že se to pak snažili přežít.*“ (M3) To až působilo dojem, že ji nikdo s obědem nepomohl, protože holčička se sama nedokáže najíst. Avšak toto jsou pouze domněnky, které nejsou ničím podloženy. M3 se i přesto koncept mateřské školy líbil, chtěla konzultovat možnost pomoci od asistenta pedagoga pro dceru se speciálně pedagogickým centrem, aby se mohla do této konkrétní mateřské školy vrátit. Vedení mateřské školy bylo proti nástupu holčičky do mateřské školy za podpory asistenta pedagoga. Paní ředitelka byla proti, protože nevěděla, jak by asistenta pedagoga přijaly ostatní děti. „*Ona (učitelka mateřské školy) právě říká, jak by dětem vysvětlila, že tam malá má asistenta.*“ (M3) Na otázku, jak reagovaly ostatní děti, si respondentka nebyla jistá odpovědí. „*Přesně nevím, ale myslím si, že spíše dobrý. Sice učitelka jako, že neví, jak má co dětem říkat, ale já si myslím, že ji přijaly. Vždy když byly nějaké děti s ní v šatně, tak bylo vše v pořádku. I ona se na ně těšila.*“ (M3)

Otázka č. 4 – Jak na mateřskou školu reaguje vaše dítě?

M1 vzhledem k tomu, že dítě mateřskou školu nenavštěvuje nemůže odpovědět. Ovšem chlapeček má v současné době strach z dětí způsobený pláčem ostatních dětí, na kterém jeho rodiče pracují a pomalu se stav zlepšuje. Pracují na tom, aby se jednou mohl začlenit do školského systému.

„Má to ráda, těší se a je tam spokojená. Podle toho, co jsem já zaregistrovala. I paní učitelky má ráda, vždycky výská a píská, směje se. Těší se na to.“ (M2) Podle slov respondentky si holčička na mateřskou školu zvykla dobře, nevadilo jí, když maminka odcházela. Někdy měla období, kdy nereagovala na odchod dobře, ale během pár minut bylo vše v pořádku.

Dcera M3 se vždy na návštěvu mateřské školy těšila, byla tam nadšená. Holčička, je dle slov matky, ráda středem pozornosti, ráda ji na sebe strhává. Kolektiv holčičce evidentně prospíval. *„Ona hrozně chce být mezi lidmi, dětmi. Strhává pozornost neustále, nicméně se jí toho nedostává.“* (M3)

Otázka č. 5 – Měla jste nějaké obavy spojené s nástupem do mateřské školy?

Respondentka M1 má obavu spojenou se zdravotním stavem dítěte. Vzhledem k častým epileptickým záchvatům má obavy, že by byl syn téměř denně odvezen do nemocnice. Z rozhovoru vyplynulo, že jinak obavy o syna nemá.

„Tak klasika, měla jsem strach, jak se jí tam bude líbit. Jak se k ní budou chovat, jak si tam zvykne, když od ní odejdu a nechám ji tam s cizími lidmi. Měla jsem.“ (M2)

I respondentka M3 měla obavy. Z počátku nechtěla dceru vůbec do kolektivu umístit, poté bojovala s obavou, jak personál zvládne péči o dceru, jestli si uvědomují, co péče o konkrétní holčičku obnáší. M3 ale říká, že vlastně sama pořádně neví, v čem je její péče o dceru jiná než o zdravé dítě, protože nemá srovnání. *„Hlavně, že já v tom žiju každodenně a přece jen nemám tady další vzorek tříletých, těch dětí, abych věděla co dělám vlastně navíc kromě těch plenek, nebo jak to vypadá jinak.“* (M3) O dceru se respondentka nebála, vzhledem k její povaze.

Otázka č. 6 – Navštěvujete nebo navštěvovali jste nějaký zájmový kroužek? (plavání, cvičení)

V této otázce se respondentky shodují. Pouze respondentka M3 s dcerou zhruba v roce navštěvovala kroužek zaměřený na zpívání a cvičení s dětmi. Jinak se respondentky shodují, že navštěvují rehabilitace, hipoterapie. Žádné volnočasové aktivity netýkající se rehabilitace dítěte nenavštěvují. Respondentka M3 uvádí jako důvod to, že dcera je většinou o půl roku oproti vrstevníkům pozadu, tudíž vrstevníkům nestačí. „*Přece jen ty děti ve 3 letech, je tam ten rozdíl.*“ (M3)

Otázka č. 7 – Začleňuje se dítě i do jiného kolektivu mimo mateřskou školu? Tráví čas i s jinými dětmi?

Respondentka M1 se o začlenění chlapce snaží, i přesto, že on děti moc netoleruje. „*My se o to snažíme, on moc děti netoleruje. Se staršími dětmi je to lepší, ale my jsme se teď dostali do fáze, kdy on ty starší děti vlastně nebaví.*“ (M1) Jako příklad M1 uvedla zkušenost při hovoru s jinou maminkou, která má stejně starého chlapečka: „*Já tam slyšela, jak říká, já my si s chlapečkem budeme kopat míčem. A já mu říkám, no to nebudeš, on si s tebou kopat nebude. a on, že ho dáme do branky a budu kopat proti němu. To jsem nechtěla samozřejmě já.*“ (M1) V tomto případě pro chlapce sice nebyl nezajímavý, ale M1 se tato varianta socializace pochopitelně nezamlouvala. Rodina má rozhodně dostatek dětí ve svém okolí, děti si k nim chodí hrát například s hračkami, které jim zapůjčí raná péče, ale s chlapečkem si nepohrají, donesou mu třeba hračku, ale jinak je nudí. Ale i přesto je chlapec mezi nimi, ve své speciálně upravené židličce a pozoruje je. Nejlépe chlapec reaguje na miminka, těm dá pusinku a usmívá se na ně. „*Všechny děti v ulici vědí, kdy k nám jezdí Raná péče, a tak se tady stojí fronty na hračky, protože vozí zajímavý věci, který oni neznají. Oni si využijí ty hračky. Malý, jak se nehýbe, dlouho byl ležící, tak si jako moc nepohrají. Jedna holčička mu třeba donese hračku a jde od něj, protože se nudí. Když jsou tady nějaký hračky, tak malý moc nechápe, co by se mělo dít. S miminkami dobrý, těm dá pusinku, usmívají se na sebe. Ale to je asi náš strop, takže ono jako moc není možnost, jak si s ním hrát. Ty děcka se snaží, maminy jim to vysvětlují skvěle, to je výborný.*“ (M1)

Holčička respondentky M2 se začleňuje mezi děti kamarádek M2, což jsou zdravé děti. „Berou ji v pohodě, přijdou za ní, něco si s ní zkoušejí pohrát, dávají jí nějak hračky. Ale tak samozřejmě, ty děcka už mají to svoje, oni vždycky tak chvilku. Někdy ji pomáhají vodit za ručičku, já ji držím za jednu, oni za druhou. Ale ona je potvůrka, že občas plácne nebo kousne, ale to ty děti nemají rády.“ (M2) Je samozřejmé, že dětem vadí reakce holčičky, plácnutí, kousnutí.

U respondentky M3 je situace jiná. Děvče se podle matky do jiného kolektivu nezačleňuje, i když navštěvovaly kroužek. „Ne, no v podstatě netráví, mimo lázně.“ (M3) Párkrát navštívily hernu pro děti. Může to být způsobené tím, že se rodina přestěhovala blíže k nemocnici, kde mají většinou zdravotní péče, relativně daleko od původního bydliště. Sama M3 uvádí, že nemá vrstevnice v okolí, které by měly děti. „Jinak nevím, jak ji začlenit, oni se dost špatně hledají kamarádi. V bývalém bydlišti jsem si našla kamarádky ve stejném věku, plus minus, ale prostě to zdravý dítě, ještě když je nějak nadaný, liší se to. Jako pohrají si, ale není to na každodenní a teď jsou ještě úplně daleko.“ (M3)

Otázka č. 8 – Měla jste obavy, aby Vaše dítě mělo dost sociálních vztahů a příležitostí jako jiné děti?

Maminka M1 obavy měla a má je pořád, ale není si jistá, zda to má v jejich případě smysl. Setkávat se s ostatními lidmi určitě chce, chtějí se začleňovat i jako dospělí. Také má strach, že se časem vyčlení samy. M1 vnímá, že už občas nemá společné téma pro hovor s rodiči zdravých dětí. Jako příklad uvádí, že už ji nepřijde důležité řešit například špatné hrnečky na dovolené. „Já už se občas dostávám k tomu, že řešit věci typu: byli jsme na dovolené v hotelu a měli tam hrnečky, ze kterých se špatně pilo. Já už nepovažuji za důležité.“

Respondentka M2 si myslí, že obavy neměla. Neměla obavy, protože fungují mezi spoustou lidí. „Myslím, že se setkáváme s hodně lidmi, i s dětmi.“ (M2)

Respondentka M3 má obavy stále. „Nevím, co se jí honí v té hlavě. To je takový dost pro mě iritující. Protože jak se nedokáže vyjádřit, nevím jak moc, jakým způsobem to potřebuje.“ (M3). Ale M3 usuzuje, že každé dítě má tuto potřebu, ale je pro ni těžký, že její dcera tuto potřebu nevysloví. M3 uvádí, že děvče na sebe strhává pozornost, jako příklad uvádí svatbu,

které se jako rodina zúčastnili. „*My jsme třeba byli na svatbě, ona ty lidi nezná. Ale stejně musí být ta, na kterou se všichni koukají a je vidět, jak si to užívá. Takže i v tomhle si říkám, že bude typ, co se bude chtít začleňovat.*“ (M3) I z toho důvodu řeší znovu mateřskou školu, i když v první neuspěli tak, jak doufali.

Otázka č. 9 – Máte pocit, že Vaše dítě mělo situaci těžší než jiné děti? Případně v čem?

Odpovědi na tuto otázku byly velmi stručné, maminky mají sice jasno v tom, že dítě má socializaci oproti intaktním jedincům náročnější.

M1: „*Ano! Mám pocit, že to měl těžší, tím, že jsme byli po nemocnicích.*“ (M1)

M2: „*Tak ono je to do teď. Ona je moc opožděná oproti vrstevníkům. Ona ty své vrstevníky moc nezajímá. Ona je spíš na úrovni miminka, toho ročního dítěte.*“ (M2)

M3: „*Nevím, v čem to má lehčí.*“ (M3)

Respondentka M3 se naopak snaží na situaci najít to lepší, vidět výhody mozkové obrny do budoucího života. „*Budou zvyklí na řád a celoživotně se o sebe starat. To si myslím, že je svým způsobem plus.*“ (M3)

3.5 Závěr výzkumného šetření

Výzkumné šetření této práce na téma překážky v socializaci osob s mozkovou obrnou zaměřené na věk od 3 do 4 let proběhlo na podzim roku 2020. Situaci zkomplikovala epidemie Covid-19, tudíž rozhovory proběhly formou telefonického rozhovoru, nahráním rozhovoru na záznamník, a poté byly manuálně přepsány, bez možnosti sledování dítěte. Při rozhovorech všechny maminky odpověděly na všechny otázky a 2 z nich velmi obsáhle vyprávěly o jejich situaci, o tom, jak to vidí, v čem mají překážky. Považuji za nutné podotknout, že rozhovory byly velmi příjemné, probíhaly velmi otevřeně. Jedna z maminek během rozhovoru dokonce dokázala nahlas říct, že po narození svého dítěte uvažovala nad ústavní výchovou. Z čehož soudím, že ve mně měla důvěru, protože toto je něco, za co se často rodič zpětně stydí a nerad to přiznává, natož někomu „cizímu“.

Za základní považuji sdělit, že socializaci svých dětí vidí samotné matky jako problém. Jedna ze tří respondentek neměla obavy o socializaci svého dítěte, ale zároveň přiznává, že

to určitě má těžší. Zbylé dvě respondentky mají jak obavy o socializaci, tak mají pocit, že to určitě jejich děti s mozkovou obrnou mají ztíženou situaci ohledně socializace, mají obavy, zda jejich děti mají dost sociálních vztahů. Zároveň se ale jedna maminka o socializaci svého dítěte obává, ovšem z mého pohledu socializace u něj probíhá, v rámci možností zdravotního stavu, celkem kvalitně.

Socializace v rodině

Oblast ohledně rodiny je pro respondentky nejosobnější otázka. Jako nejdůležitější považují to, že hlavní role pečující osoby, tedy matky, byla v těchto případech zachována. A tak ony samy hodnotily nereciprotní vazby některých členů rodiny k dítěti a malou disponibilitu některých členů rodiny pro dítě jako skutečnost bez fatálních důsledků pro socializaci dítěte.

Dvě respondentky žijí s partnerem, otcem dítěte, ve společné domácnosti, tedy jako úplná rodina. Jedna respondentka vychovává své dítě v podstatě sama, s minimálním přispěním otce, ale zde situace není ovlivněna postižením dítěte. Respondentka je přesvědčena, že stejně by to bylo i kdyby dítě bylo zdravé. Jedna z respondentek zmiňovala komplikovaný vztah dítěte s otcem, kdy se otec prozatím nedokáže vyrovnat s postižením dítěte, i když se snaží působit, že to tak již je. Ale je důležité říci, že otec se snaží s dcerou navázat vztah. Výsledkem této části šetření je to, že socializace v rodině zpravidla probíhá, rodina prochází fázemi vyrovnávání a každý svým tempem. Pro každého člena rodiny je situace nová a každý člen rodiny se se situací vyrovnává jiným způsobem.

Socializace v mateřské škole

Socializace v mateřské škole je odlišná oproti rodině. Zde hodně záleží na zdravotním stavu dítěte, zda je vůbec možná, a také na konkrétní mateřské škole a personálu, do které dítě nastoupí. Ačkoli se na první pohled může zdát, že ta, kterou si rodiče vyberou bude ideální, dopadnout vše může jinak. Jak ukazuje příběh respondentky M3, některé paní učitelky přecení své síly a nezvládnou v kolektivu pečovat o dítě s postižením. V tomto případě by určitě bylo řešením přiřazením asistenta pedagoga, který by pomohl s péčí o dítě. Dítě s mozkovou obrnou potřebuje zvýšenou péči, na kterou pedagogům při více dětech nemusí zcela zbývat prostor. Dalším řešením je speciální školka, jak uvádí respondentka M2, kdy bylo přijetí, nástup i samotná docházka bezproblémová. Na tomto případě je vidět, že

v tomto případě to bylo vhodné řešení, adekvátní ke stavu dítěte. V tomto případě je rodičům nápomocné speciálně pedagogické centrum, které by mělo být schopné rodičům pomoci ve volbě vhodného zařízení a rozhodnout o vhodnosti asistenta. V této práci je ale vidět, že ne každé dítě může do mateřské školy nastoupit, vzhledem ke zdravotnímu stavu. Tuto skutečnost ale zpravidla rozhodnou lékaři. Ale i na našem případě je vidět, že matka i několik let dopředu přemýšlí, která varianta školského zařízení bude pro její dítě vhodná, vzhledem k povinné předškolní docházce.

Dvě děti ze tří, které tedy mateřskou školu navštěvují, nebo navštěvovaly, se dle slov matek aklimatizovaly dobře. Obě děti se do mateřské školy na kolektiv dětí těšily, byly v mateřské škole spokojené. Ani jedna respondentka neuvádí, že by ostatní děti dítě s mozkovou obrnou nepřijaly.

Vrstevnické vztahy mimo rodinu a mateřskou školu

Zařazení dítěte s mozkovou obrnou do jiného kolektivu, než je rodina a mateřská škola, se dvěma matkám zdá jako komplikované. Jedna respondentka uvedla, že si nemyslí, že by měli problém, protože má mnoho přátel s dětmi, mezi které se dítě začleňuje. Další respondentka má také kolem sebe mnoho dětí, které je navštěvují, ale ta má i přesto dojem, že její dítě není dostatečně socializováno. I přes tento dojem respondentky jsem přesvědčena, že socializace v rámci možností dítěte probíhá. Ačkoli probíhá tím, že chlapec jen sedí a kouká na děti, protože není v jeho možnostech zapojit se do hry a stačit jim. Třetí respondentka uvádí, že takovou socializaci nemají, ona jako důvod uvádí to, že kolem sebe nemá přátele s dětmi, se kterými by se mohla stýkat. Ale i přes to se maminka snažila dítě mezi děti začlenit prostřednictvím návštěv dětských heren. Mimo jedné respondentky, žádné dítě nenavštěvuje a ani nenavštěvovalo žádný kroužek, kterých je v dnešní době velké množství. Základní problém je, že děti s mozkovou obrnou velmi často navštěvují různé rehabilitace, hipoterapie, ergoterapie a lázeňské pobyty. Také je problém to, že kroužky jsou často zaměřeny na krátké věkové rozpětí, kdy děti s mozkovou obrnou jsou často ve vývoji opožděny, tudíž by potřebovaly navštěvovat kroužek pro mladší děti. Řešením by byl kroužek, kterého se mohou účastnit děti různého věku. Socializace dětí s mozkovou obrnou probíhá také v lázeňském zařízení, kde děti stráví zpravidla měsíc v dennodenním kontaktu s vrstevníky.

Překážky v socializaci

Základními překážkami v socializaci osob s mozkovou obrnou je tedy zdravotní stav, časově náročná rehabilitace a velké množství lékařských prohlídek které dítě musí navštěvovat. Ovšem toto jsou faktory, které lze jen těžko eliminovat či s nimi pracovat. Pak je to také správné zařazení do mateřské školy, jak náš příklad respondentky M3 ukazuje. Tady by řešením bylo ještě před nástupem do zařízení navštívit speciálně pedagogické centrum a následovat jejich rady a doporučení, případně zařídit spojení s mateřskou školou. Ale co tento výzkum ukázal, je to, že socializace mezi vrstevníky je možná i přes tyto komplikace.

Osobní zkušenost

Vzhledem k tomu, že sama jsem matkou čtyřleté holčičky s mozkovou obrnou, pravostrannou hemiparetickou formou, je mi toto téma blízké. Osobně jsem měla pocit, že má moje dítě s mozkovou obrnou socializaci ztíženou oproti intaktním jedincům, například z hlediska času. Již nám nezbyvalo mnoho prostoru pro socializaci v kolektivu. Dvakrát ročně odjet na měsíc na lázeňské léčení, absolvovat velké množství lékařských prohlídek, péče o domácnost. Poté matce nezbyde čas ani energie na vlastní zájmy, ani na socializaci dítěte v kolektivu. Toto téma mě velmi trápilo, tak jak to trápí i ostatní matky, velkou pomocí byla mateřská škola. Dcera navštěvuje již druhým rokem běžnou státní mateřskou školu, kdy se střídá období, kdy asistent pedagoga je přítomen a kdy není, z různých důvodů. Ovšem i když zrovna není přítomen, paní učitelky skvěle zvládají dceru začlenit do kolektivu, pracovat s ní. Dcera je v mateřské škole velmi ráda, je oblíbená v kolektivu. Z toho plyne, že také hodně záleží na konkrétních lidech, kteří zrovna dítě s mozkovou obrnou dostanou na starost a nejspíš i jejich ochotě, a také schopnostech. Také jsem se postupem času naučila si naplánovat lékařské prohlídky tak, aby to zaplnilo co nejméně dnů, tedy jsme absolvovaly dvě návštěvy v jeden den. Vždy tak, aby byl dostatečný odstup na odpočinek. Tímto nám vzniklo více prostoru na ostatní zájmy, například návštěvu zařízení, kde se dcera mohla začleňovat mezi své vrstevníky. Řešením zájmových kroužků bylo plavání, kde lze mohly spojit rehabilitaci i socializaci mezi vrstevníky v jednu aktivitu.

Závěr

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit překážky v socializaci dětí s mozkovou obrnou ve věku od 3 do 4 let. Zjistit konkrétní překážky a najít vhodnou cestu k jejich odstranění či eliminaci.

První část této práce se zabývá teoretickými informacemi, které se týkají mozkové obrny a socializace. V první kapitole se čtenář seznámil s historií, definicí a klasifikací mozkové obrny a nejčastějšími přidruženými onemocněními. Jednotlivé formy mozkové obrny jsou konkrétně definovány. Druhá kapitola se zabývá pojmem socializace, jeho definicí a definicí socializace v konkrétních prostředích, včetně socializace dětí s postižením.

V druhé části práce se autorka věnuje samotnému výzkumu. Jsou zde stanoveny cíle výzkumu a popsány metody výzkumu, kvalitativní výzkum pomocí semistrukturovaného rozhovoru a dotazníku, včetně definice. Také zde nalezneme analýzu jednotlivých rozhovorů s matkami dětí s mozkovou obrnou. Zde jsou představeny matky a jejich děti, což jsou informace, které byly zjištěny pomocí dotazníků. U konkrétní analýzy rozhovorů byl použit selektivní protokol, kde jsou uvedeny vybrané konkrétní citace matek. Praktická část také obsahuje závěr výzkumného šetření.

Lze říci, že socializace u dětí s mozkovou obrnou v rodině probíhá bez problémů. Rodina se s postižením vyrovnává v různých fázích. Role matky, jako hlavní pečující osoby, byla ve všech případech zachována a malá disponibilita některých členů rodiny nemá fatální důsledky pro socializaci dítěte. Socializace dítěte s mozkovou obrnou mezi vrstevníky v mateřské škole je ve shodě s odbornou literaturou. Tento výzkum ukázal, že rodiče často nemají kapacitu na zařazení dítěte do kolektivu, že mateřskou školu vybírají ve velkém předstihu a polemizují nad možnostmi předškolního vzdělávání. Co se týče mateřské školy, nebyly u dětí, kterých se tento výzkum týkal a navštěvují ji nebo navštěvovali, problémy s přijetím ostatními dětmi. V jednom případě byl problém s personálem mateřské školy, kde by mohl pomoci asistent pedagoga a spolupráce se speciálně pedagogickým centrem. Překážkou, která vyplynula z rozhovorů je opožděný vývoj, který ztěžuje socializaci mezi intaktními jedinci, kdy by bylo řešením děti socializovat mezi mladší děti, tak aby jejich schopnosti byly na podobné úrovni.

Závěrem je nutné podotknout, že by bylo zajímavé využít většího vzorku respondentů, pro validní výsledky. V tomto vzorku socializace probíhá bez problémů v rodině a s překážkami mezi vrstevníky. Tato práce by mohla být přínosem pro rodiče dětí s mozkovou obrnou, kteří mají pocit, že jejich děti mají socializaci ztíženou oproti intaktním jedincům, ale i pro učitele mateřských škol v případě, že by jejich třídu mělo navštěvovat dítě s mozkovou obrnou.

Seznam použitých informačních zdrojů

Tištěné zdroje

Defektologický slovník. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.

HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2015. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4674-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JEDLIČKA, Richard. *Poruchy socializace u dětí a dospívajících: prevence životních selhání a krizová intervence*. Praha: Grada, 2015. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5447-5.

KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-229-1.

KOŤÁTKOVÁ, Soňa. *Dítě a mateřská škola: co by měli rodiče znát, učitelé respektovat a rozvíjet*. 2., rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4435-3.

KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, ed. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-063-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0519-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte: normy vývoje a vývojové milníky z pohledu psychologa : základní duševní potřeby dítěte : dítě a lidský svět*. Praha: Grada, 2005. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-0870-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MAZÁNKOVÁ, Martina. *Inkluze v mateřské škole: děti s PAS, ADHD a handicapem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1365-9.

OPATRÍLOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5266-6.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: epilepsie a dítě*. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association, 2017. ISBN 978-80-906432-2-2.

ŠLAPAL, Radomír. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 1996. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-17-6.

ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-160-7.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÍTEK, Jiří. *Medicínská propedeutika pro speciální pedagogy: úvod do neurologie : úvod do oftalmologie : texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-154-6.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

Internetové zdroje

NOVÁKOVÁ, Veronika, 2020. Pacientů s mozkovou obrnou stále přibývá. V ČR jich může být až 20 tisíc. In: *Helpnet.cz* [online]. [cit. 4.12.2020]. Dostupné z: <https://www.helpnet.cz/aktualne/pacientu-s-mozkovou-obrnou-stale-pribyva-v-cr-jich-muze-byt-az-20-tisic>

Prohlížeč MKN-10 klasifikace [online]. [cit. 4.12.2020]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z.s. [online]. [Cit. 5.12.2020]. Dostupné z: <http://www.dmoinfo.cz/>

Seznam příloh

Příloha 1 – Dotazník respondentky M2

Příloha 2 – Polostrukturovaný rozhovor s respondentkou M2

Příloha č. 1 – Dotazník respondentky M2

Kolik je Vám let? 30 let

Jaký je Váš rodinný stav? Svobodná

Žije s vámi partner ve společné domácnosti? Nežije

Žijete ve městě či na venkově? Ve městě

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Středoškolské s maturitou

Jaké je Vaše zaměstnání? Před mateřskou asistentka

Jaké je pohlaví Vašeho dítěte? Holčička

Jaký je věk Vašeho dítěte? 4 roky

Jakou diagnózu má Vaše dítě? Genetická vada 19.chromozomu, DMO, epilepsie

Kolikáté dítě s mozkovou obrnou je v pořadí v rodině? První

Má dítě sourozence? Případně kolik a v jakém věku? Nemá

Navštěvuje Vaše dítě mateřskou školu? Ano

Kdy do mateřské školy nastoupilo? Když jí bylo 2 a $\frac{3}{4}$ roku

Navštěvuje běžnou mateřskou školu či speciální mateřskou školu? Speciální

Příloha č. 2 – Polostrukturovaný rozhovor s respondentkou M2

Co předcházelo stanovení diagnózy u Vašeho dítěte?

„Epileptické záchvaty, pak se začalo pátrat po tom, co jí je. Až po rozšířeném genetickém vyšetření se na to přišlo.“

Má nějaký vliv tato diagnóza na vztah ostatních příbuzných k dítěti? (pomoc při péči, hlídání)

„Mně to přijde normální, jak kdyby normálně. Akorát když měla víc ty záchvaty, tak se báli ji hlídat. Oni se o ni zvládnou postarat, ona je s nimi víceméně ráda. Akorát otec nefunguje, ale mně přijde, že by to nedával ani kdyby byla zdravé dítě. Tam to byl vždycky problém.“

S jakou reakcí jste se setkali před nástupem do mateřské školy? Jak reagovali učitelé, ostatní děti?

„Vesměs pozitivní reakce, protože tam jsou k tomu způsobilý. Ona je na tom docela dobře oproti ostatním dětem, a tím, že je akční.“

Jak na mateřskou školu reaguje vaše dítě?

„Pozitivně. Má to ráda, těší se a je tam spokojená. Podle toho, co jsem já zaregistrovala. I paní učitelky má ráda, vždycky víská a píská, směje se. Těší se na to.“

Měla jste nějaké obavy spojené s nástupem do mateřské školy?

„Jo, tak klasika. Měla jsem strach, jak se jí tam bude líbit. Jak se k ní budou chovat, jak si tam zvykne, když od ní odejdu a nechám ji tam s cizími lidmi. Měla jsem. Ale nevadilo jí, že odcházím, kupodivu. Ona je taková družná. Sice má období, kdy odcházím a začne kňourat, ale do 5 minut je ona úplně v klidu a neví, že existuji.“

Navštěvujete nebo navštěvovali jste nějaký zájmový kroužek? (plavání, cvičení)

„Zájmový kroužek ne. Jen klasicky rehabilitace.“

Začleňuje se vaše dítě do jiného kolektivu mimo mateřskou školu? Tráví čas i s jinými dětmi?

„Jo, tak s dětma od mých kamarádek, se zdravýma dětma. Berou ji v pohodě, přijdou za ní, něco si s ní zkoušejí pohrát, dávají jí nějak hračky. Ale tak samozřejmě, mají to svoje, ty děcka. Takže tak na chvílku. Někdy ji pomáhají vodit za ručičku, já ji držím za jednu, oni za druhou. Ale ona je potvůrka, že občas plácne, nebo kousne. Ale to ty děti nemají rády.“

Měla jste obavy, aby vaše dítě mělo dost sociálních vztahů a příležitostí jako jiné děti?

„To si myslím, že ne. Neměla jsem obavy. Normálně fungujeme mezi spoustou lidí. Ať už rodina, kamarádi, atd. Myslím, že se setkáváme s hodně lidmi, i s dětmi.“

Máte pocit, že vaše dítě mělo situaci těžší než jiné děti? Případně v čem?

„Tak ono je to do teď. Ona je moc opožděná podle oproti vrstevníkům. Ona ty své vrstevníky nezajímá. Ona je spíš na úrovni miminka, toho ročního dítěte.“